

## Le patient-ressource chez les victimes d'amputation traumatique

# Une intervention à l'impact décisif pour le nouveau patient

**L**e Centre d'expertise pour les victimes d'amputation nécessitant une revascularisation en urgence (CEVARMU) du centre hospitalier de l'université de Montréal (CHUM) est le seul centre d'expertise en réimplantation du membre supérieur au Canada. Son mandat est d'optimiser tous les soins médicaux, chirurgicaux et de réadaptation en péri-, per- et postopératoire pour l'ensemble des personnes de plus de 14 ans, sur le territoire québécois. En 2013, l'équipe a noté un important écart dans les taux d'adhésion au traitement en réadaptation postopératoire (qui dure en moyenne 1 an) entre les patients suivis par le CHUM et ceux transférés vers d'autres établissements de réadaptation (85 % vs 35 %).<sup>1</sup> Ces derniers étaient ainsi beaucoup plus à risque de développer un handicap physique, psychologique et social permanent mettant ainsi en péril le résultat fonctionnel de la chirurgie de réimplantation et la qualité de vie.

Partant de l'hypothèse que cet écart est explicable au moins en partie par l'isolement des patients suivis hors CHUM par rapport au bassin plus important de patients présents quotidiennement au CEVARMU, l'équipe du centre a initié un projet novateur de partenariat de soins en collaboration avec des patients-ressources aptes à partager leur vécu expérientiel financé par la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé.<sup>2</sup>

### Formation des patients-ressources

Les patients-ressources sont d'anciens patients admis au CEVARMU pour réimplantation ou revascularisation du membre supérieur ayant terminé leur réadaptation. Ils sont sélectionnés sur leur capacité à avoir appris à se distancier de leur épisode de soins, à entrer en contact avec autrui, à s'impliquer dans l'amélioration des soins et à consacrer du temps à ces activités. Une fois les patients identifiés par le CEVARMU, ils sont sélectionnés et suivent une formation offerte par le secteur de la promotion de la santé de la direction des services professionnels et mécanismes d'accès du CHUM, en partenariat avec la Direction collaboration patient partenaire (DCPP) de la faculté de médecine de l'université de Montréal. La formation aborde un volet sur le partenariat de soins de façon plus générale ; ensuite, un patient ressource

senior présente le volet plus spécifique du rôle attendu des patients-ressources et les moyens pour intervenir auprès des patients dans le contexte du CEVARMU. Les patients-ressources rencontrent les nouveaux patients une première fois au cours de leur hospitalisation puis interviennent (en personne, par téléphone ou par vidéoconférence) auprès de ces mêmes patients lors de leur réadaptation, à la demande des patients eux-mêmes ou des professionnels du CHUM ou d'un autre établissement de réadaptation qui les traite.

### Transmission d'un savoir expérientiel

Considérés comme des membres à part entière de l'équipe, ils partagent leur savoir expérientiel auprès des nouveaux patients et soutiennent les professionnels dans leurs efforts pour favoriser le sentiment d'auto-efficacité des patients. L'apport du patient-ressource est sa capacité à combler un espace que ni le médecin, ni l'ergothérapeute, ni le psychologue ne peuvent combler. Cet espace est celui de l'expérience de l'événement traumatisant et de la rééducation qui s'ensuit. Le patient ressource permet à d'autres patients de s'identifier à une personne qui est passée par le même processus et a réussi à retrouver une vie normale en suivant scrupuleusement les conseils des ergothérapeutes. Il illustre que mettre beaucoup d'effort dans les traitements porte ses fruits. Cela permet aussi de démystifier les prochaines étapes après l'accident et la chirurgie. Le fait que cela vienne de quelqu'un qui a vécu la situation permet d'établir une certaine complicité et une plus grande écoute. Le témoignage de la personne ressource et la capacité de pouvoir montrer le résultat de l'état de la main visuellement après 1 an de traitement permettent au patient de se projeter et de lui redonner de l'espoir. De plus, l'accident entraîne un sentiment d'échec, d'humiliation, d'exclusion et de colère contre soi. Le fait de rencontrer quelqu'un ayant vécu ces sentiments et de pouvoir en discuter avec lui permet de les atténuer, ou au moins de se sentir moins seul et moins exclu. La rencontre avec un patient-ressource donne lieu à des échanges sur l'avenir qui permettent au patient de se projeter dans le futur avec plus d'assurance et de courage, en se sentant moins seul.

Concrètement, lorsque le patient-ressource rencontre un patient nouvellement accidenté, qui >>>

**MARIE-PASCALE POMEY\*, KARINE VIGNEAULT\*\*, JOSÉE ARSENAULT#, JOHANNE HIGGINS ##, VALÉRIE LAHAIE\*, OLIVIER FORTIN\*, MICHÈLE DE GUISE#, ALAIN MICHEL DANINO#**

\* Département d'administration de la santé, École de santé publique, université de Montréal, Montréal (Québec), Canada

\*\* McGill University Health Centre, Montréal (Québec), Canada

# Centre hospitalier universitaire de Montréal, Montréal (Québec), Canada

## École de réadaptation, faculté de médecine, université de Montréal, Montréal (Québec), Canada

\* Hôtel-Dieu, Montréal (Québec), Canada

marie-pascale.pomey@umontreal.ca

## Université des patients à Marseille : une expérience pilote

**LAURENT BENSOUSSAN\***,  
**YVON BERLAND\*\***

\* Pôle d'activités médicales intersite de médecine physique et de réadaptation  
CHU de La Timone, Marseille, France  
\*\* Aix-Marseille Université, Marseille, France  
[laurent.bensoussan@ap-hm.fr](mailto:laurent.bensoussan@ap-hm.fr)  
[yvon.berland@ap-hm.fr](mailto:yvon.berland@ap-hm.fr)

L. Bensoussan et Y. Berland déclarent n'avoir aucun lien d'intérêts.

**L**es usagers du système de santé sont devenus de vrais acteurs du système de santé avec le développement de la démocratie sanitaire qui vise à développer la concertation et le débat public, à améliorer la participation des acteurs de santé, et à promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. Leur rôle est multiple : participation au comité de représentants d'usagers au sein des établissements de santé, développement de la qualité à travers la certification, participation aux programmes de soins à travers l'éducation thérapeutique. Il était donc important que l'université puisse proposer une formation qui permette aux personnes atteintes de maladie chronique de valoriser leur expérience et leur connaissance sur leur maladie, l'idée étant de leur donner les armes nécessaires pour transmettre leurs connaissances mais aussi pour représenter les autres patients dans des associations ou divers organismes.

Après la création de l'université des patients à l'université Pierre-et-Marie-Curie à Paris, l'université d'Aix-Marseille a créé un département « université des patients ». La première formation sur l'année universitaire 2013-2014, a été le certificat universitaire d'éducation thérapeutique pour patients-experts. L'idée a été de proposer un diplôme uniquement ouvert aux patients atteints de maladie chronique afin que la formation leur soit parfaitement adaptée, pour faciliter les échanges entre les participants et l'interaction patients-enseignants.

### Déroulement de la formation

Nous avons accueilli la 1<sup>re</sup> année 16 patients-étudiants. Certains avaient déjà des activités dans des programmes d'éducation thérapeutique (ETP), d'autres représentaient les usagers au sein de comités ou membres d'une association de patients. Les patients étaient recrutés sur leurs objectifs, leur motivation pour la formation.

Le certificat s'est déroulé sur 3 mois avec 4 modules de 2 jours et un stage pratique dans un service hospitalier ou une association. La durée de l'enseignement a été de 60 heures. Le contenu de l'enseignement permettait à l'étudiant de découvrir : les notions générales d'épidémiologie, les grandes institutions et leur fonctionnement, les différentes pathologies chroniques, l'ETP, le droit des usagers, les associations et le rôle des patients en leur sein, la certification des établissements de santé mais aussi l'éthique et la bien-traitance. La répartition des cours était faite entre cours magistraux et travaux pratiques ; 31 enseignants dont 18 universitaires, 3 praticiens hospitaliers, 6 représentants d'associations, un directeur d'hôpital, un représentant de l'agence régionale de santé, 2 représentants de la Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale. Les stages ont pu être réalisés sur 12 terrains de stage (essentielle-ment des services hospitaliers).

Le tarif d'inscription a pu être établi à 105,10 euros, grâce au soutien du président de l'université et du doyen de la faculté de médecine.

### Un premier bilan

Après cette première année d'enseignement, les patients-experts diplômés ont pu intervenir dans différents domaines : mise en place de programmes d'ETP, participation à des programmes d'ETP, à des comités d'usagers, au sein d'associations de patients. Nous allons rapporter quelques expériences de patients qui ont participé au diplôme. Mme Daban, atteinte d'une maladie hématologique et présidente d'une association de patients « LMC France », a suivi l'enseignement de la faculté de médecine de Marseille. Son objectif était de comprendre comment mettre en place l'ETP dans sa pathologie. L'obtention de ce diplôme lui a permis, d'élargir sa vision de l'ETP en la découvrant dans d'autres

pathologies, et d'être reconnue par les experts médicaux dans ce domaine. Elle a depuis organisé des conférences sur l'ETP et l'observance thérapeutique. Un autre exemple est celui de M. J. D. qui avait été amputé dans les suites d'une pathologie maligne. Il était déjà impliqué dans la vie associative et dans les comités d'usagers. Il avait pour objectif d'améliorer ses connaissances dans le domaine de la santé et de faciliter ses échanges avec les professionnels de santé. Le diplôme lui a permis de mieux comprendre les maladies des autres, le fonctionnement des institutions et le rôle des différents professionnels. Il déclare aussi se sentir plus à l'aise dans la représentation des patients au sein des comités. Il a depuis débuté la mise en place d'un programme d'ETP pour les amputés au sein d'une clinique.

La première promotion a évalué l'enseignement. Les points positifs relevés ont été : la qualité des enseignants, des cours et leur accessibilité, les échanges avec les enseignants et entre les participants. Les points négatifs ont été : la durée des cours jugée trop courte pour certains, le manque de certains thèmes comme la douleur. L'enseignement a été reconduit pour l'année universitaire 2014-2015 avec une augmentation de la durée de certains cours amenant à environ 80 heures d'enseignement pour le certificat universitaire. Des cours ont été ajoutés à la demande des patients sur la douleur, l'obésité, la méthodologie de recherche de données en santé.

Un comité pédagogique a été mis en place avec des enseignants de la faculté de médecine et le président d'une association d'usagers. Le diplôme évoluera probablement vers un diplôme universitaire. Il est important de souligner l'intérêt et l'investissement des enseignants dans ce diplôme. Cet enseignement est une belle aventure pour les patients et aussi pour les enseignants. 

vient d'avoir une revascularisation/réimplantation du membre supérieur, le contenu de la première interaction tourne autour du comment faire sortir les frustrations, les peurs, la colère et les angoisses (**v. encadré**). Lors des autres interactions, d'autres problématiques peuvent être abordées quant au processus de deuil, aux exigences de la réadaptation, à l'impact de celle-ci sur la vie personnelle et sociale, et sur le travail.

## Premiers enseignements

Depuis mai 2014, plus de 40 interventions ont été réalisées par 5 patients ressources du CEVARMU.<sup>3,4</sup> Malgré une certaine résistance des professionnels à les intégrer dans leur pratique en raison de l'absence de données probantes et d'expérience de travail avec des patients ressources, les résultats préliminaires obtenus montrent à partir de 5 entretiens réalisés auprès de patients ressources, de 5 patients, d'un chirurgien et de 4 ergothérapeutes que ces interventions permettent de :

- reformuler et renforcer la crédibilité des interventions des professionnels. Il est ainsi plus facile pour les patients de comprendre ces interventions et de visualiser celles qui pourraient être bénéfiques ;
- briser l'isolement des patients et les aider à dédramatiser leur situation. Une amputation traumatique s'accompagne souvent d'un sentiment de honte qui entraîne un repli sur soi et une incapacité à consulter les ressources personnelles pour passer au travers de la réadaptation ;

– offrir aux patients une expertise complémentaire, celle de la vie avec la maladie dans sa dimension sociale. Le témoignage des patients-ressources permet aux nouveaux patients de poser des questions très personnelles sur la manière dont ils ont vécu leur parcours et les encourager à se donner des objectifs personnels qui favorisent leur ancrage social ;

– donner de l'espoir aux patients en incarnant le résultat du processus de réadaptation. La visualisation d'une main fonctionnelle est une preuve probante de réussite qui permet de reprendre du pouvoir sur sa vie et d'agir sur l'orientation et l'évolution du plan de traitement proposé.

On observe aussi des impacts positifs non seulement sur les nouveaux patients mais également sur les patients-ressources eux-mêmes, qui voient leur rôle comme une façon de donner du sens à leur expérience dramatique en mettant leur savoir expérientiel au service d'autres patients. Cette implication les aide à conclure leur processus de deuil et à vaincre le sentiment de honte lié à la survenue de l'accident. De plus, des impacts positifs sont aussi observés pour les professionnels et les équipes de soins qui interagissent avec le patient-ressource. Ce dernier contribuant à faciliter la concordance entre la problématique de santé amenée par le patient et l'offre de service thérapeutique, assure ainsi un service personnalisé pour le patient qui redonne du sens au travail accompli et un sentiment de compétence aux équipes de soins. 

J. Arsenault, M. de Guise, J. Higgins, V. Lahaie, M.-P. Pomey et K. Vigneault déclarent n'avoir aucun lien d'intérêts. A. M. Danino déclare avoir des liens durables avec Allergan Inc (Californie). O. Fortin n'a pas transmis de déclaration d'intérêts.

## EXEMPLE DE DÉROULEMENT D'UN PREMIER CONTACT ENTRE UN PATIENT RESSOURCE ET UN PATIENT IMPLANTÉ OU REVASCULARISÉ

### Premier temps. Récit de l'événement vécu par le patient.

Objectifs :

- briser la glace ;
- faire ressortir les inquiétudes « primaires ».

### Deuxième temps. Partage par le patient ressource de sa propre expérience.

Objectifs :

- mettre en confiance le patient ;
- éveiller sa curiosité envers l'histoire de l'autre ;
- comprendre la complexité de l'intervention (pourquoi deux chirurgiens sont parfois nécessaires, pourquoi certaines décisions sont prises ?) ;
- comprendre certains événements qui ont été mal interprétés par le patient ;
- recentrer l'énergie sur la réadaptation et non les frustrations.

### Troisième temps. Le patient ressource montre l'état de son membre supérieur.

Objectifs :

- rassurer la personne en lui montrant que cela peut devenir ainsi dans x années ;
- lui permettre de se projeter dans le futur avec un exemple concret et réel ;
- discuter des embûches rencontrées et de comment les dépasser.

### Quatrième temps. Création d'un espace de parole pour échanger sur les répercussions de la blessure sur le quotidien (lacer ses chaussures, se nourrir, se déplacer), sur les plans social (isolement, travail...), psychologique (culpabilité, honte, deuil...) et familial (relation de couple, enfants...).

Objectifs :

- sentir de l'empathie ;
- formuler des questionnements qui ne sont pas simples et que l'on ne souhaite pas partager avec d'autres de peur de n'être pas

compris ou d'être jugé :

- est-ce que je peux imposer à ma nouvelle compagne ou à ma conjointe un tel événement ?
- comment puis-je rendre ce que les autres me donnent pour me permettre de réaliser mes activités quotidiennes ?
- comment gérer la sensation d'être un poids pour son entourage ?
- comment accepter de recevoir de l'aide alors que l'on n'a pas l'habitude d'en demander ?

### Cinquième temps. Discuter de la douleur et des prochaines étapes.

Objectifs :

- partager ce que l'on ressent ;
- anticiper les prochaines étapes de manière concrète.

### Sixième temps. Faire un retour sur l'intervention, oralement ou par écrit, avec un ergothérapeute.

Objectif :

- avoir une trace de ce qui a été discuté.

## RÉSUMÉ LE PATIENT-RESSOURCE CHEZ LES VICTIMES D'AMPUTATION TRAUMATIQUE

Depuis 2014, le Centre d'expertise en réimplantation ou revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) fait appel, sur une base ponctuelle, à d'anciens patients ayant terminé leur processus de réadaptation afin d'accompagner et de soutenir les patients nouvellement arrivés au centre dans leur propre processus de soins. Considérés comme des partenaires à part entière de l'équipe, ces patients-ressources sont invités à venir rencontrer, sur une base bénévole, les patients hospitalisés ou qui sont en processus de réadaptation afin de témoigner de leur expérience mais aussi de s'assurer que les plans de traitement proposés aux patients soient bien compris par ces derniers et qu'ils répondent à leurs besoins. Une quarantaine d'interventions ont été réalisées par cinq patients-ressources et ont permis de renforcer la crédibilité des interventions des professionnels, de briser l'isolement des patients et de redonner du sens au travail des professionnels.

## SUMMARY PATIENT ADVISORS FOR VICTIMS OF TRAUMATIC AMPUTATION: A CRITICAL INTERVENTION

Since 2014, the Centre of Expertise in Reimplantation and Microsurgical Revascularization at the University of Montreal (CEVARMU) has been recruiting on an ad hoc basis former patients, who have completed the rehabilitation process, to accompany and support new patients at the Centre during their care process. Considered full-fledged partners of the care team, these patient advisors are invited to meet with patients who are hospitalized or in the rehabilitation process to not only share their experience but also ensure that the treatment plans proposed to the patients are well understood and meet their needs. Around forty interventions have been conducted by five patient advisors, helping to strengthen the credibility of professional interventions, break down patients' isolation, and give new meaning to the work of health professionals.

## RÉFÉRENCES

1. Kingston G, Tanner B, Gray MA. The functional impact of a traumatic hand injury on people who live in rural and remote location. *Disabil Rehabil* 2010;32:326-35.
2. Vigneault K, Pomey MP, Arsenault J, et al. Les patients ressources, acteurs incontournables dans l'amélioration des soins aux patients ayant vécu une amputation traumatique du membre supérieur. Projet collaboratif Agir en partenariat avec les patients et leurs familles pour améliorer la qualité. <http://www.fcass-cfhi.ca>
3. Vigneault K, Fortin O, Pomey MP. Le patient ressource : quel apport pour la participation des patients? Le cas du centre d'expertise en réimplantation ou revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) du centre hospitalier de l'université de Montréal (CHUM). Colloque « Les patients dans l'écosystème de santé: enjeux d'information et questions de communication ». Paris, 1<sup>er</sup> et 2 décembre 2014.
4. Vigneault K, Pomey MP. Le patient ressource : quel apport pour le système de santé? Le cas du Centre d'expertise en réimplantation ou revascularisation microchirurgicale d'urgence (CEVARMU) du centre hospitalier de l'université de Montréal (CHUM). Colloque sur la qualité de l'expérience des usagers et des proches : vers la personnalisation des soins et des services sociaux. 27<sup>es</sup> Entretiens Jacques-Cartier. Sherbrooke, 6-7 octobre 2014.

## Hémophilie : comment des patients-sentinelles ont élaboré une sémiologie d'alerte

# L'exemple du repérage des signes précoces d'hémorragie

JEAN-CHARLES  
VERHEYE<sup>#</sup>, LUDOVIC  
ROBIN<sup>##</sup>, CYRIL  
CROZET<sup>#</sup>,  
JEAN-FRANÇOIS  
D'IVERNIS<sup>#</sup>

L'expérience de la maladie et de ses manifestations peut aider le patient à mettre en œuvre des actions efficaces de gestion de sa maladie. En effet, lorsqu'elle s'accompagne d'une réflexion et d'une analyse de la part de celui qui la vit, cette expérience vécue prend un sens pour le patient et se transforme en savoir personnel qui lui sera utile au quotidien. S'il n'est pas toujours pris en compte dans la stratégie de prise en charge médicale négociée avec le patient, ce savoir issu de l'expérience peut s'avérer un atout important et complémentaire de l'approche soignante. C'est ainsi qu'une recherche visant à développer le repérage, l'analyse et la prise en compte des signes précoces d'hémarthrose par les personnes hémophiles

ouvre à une meilleure intégration des savoirs expérientiels et à une intervention active des patients dans les programmes d'éducation thérapeutique (ETP).

## Vers une sémiologie des patients complémentaire de la sémiologie médicale

L'hémophilie est une pathologie qui s'exprime par crises lors d'accidents hémorragiques, pour la plupart intramusculaires (hématomes) ou intra-articulaires (hémarthroses). Pouvant présenter dans certains cas un risque vital à court terme, ces hémorragies peuvent avoir, à moyen et long termes, des conséquences fonctionnelles